

ARAEIA

Julio 2008

Expo Zaragoza 2008

El Faro:
Actuar es
ayudar
a cambiar



Indice.	
Editorial	3
Actividades: Viaje a Teruel	4
Actividades:Desayunos Cocemfe	5
Actividades:Día Europeo de las enfermedades raras	6
Actividades:Día internacional de las familias	7
Actividades:Mercadillo solidario en Garrapinillos	8
Estres oxidativo y patología en la ELA	10
Presentacion de la Guía para la atencion de la ELA	13
Atención Psicológica: El momento del diagnóstico	14
Ley de dependencia	15
DIA MUNDIAL: Rueda de prensa	17
DIA MUNDIAL: Mesas informativas	18
DIA MUNDIAL: Comidad de hermandad	19
DIA MUNDIAL: Agradecimientos	21
Asamblea General Ordinaria y extraordinaria	22
Descanse en Paz.	24
Notas Informativas	25
Asociaciones	27

EDITA:

Asociación Aragonesa
de Esclerosis
Lateral Amiotrófica

COORDINADORAS:

Ana Jesús López Clos
M^a Jesús Alonso García

Imprime:

Imprenta rápida Llorens

Maquetación:

Julia Capel Paricio

ARAEIA

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

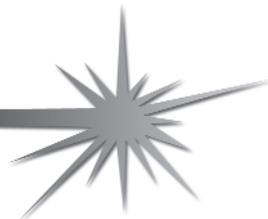
C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68



Queridos socios y amigos:

Una vez que ya ha pasado la mitad del año, es momento de pararse para hacer un balance. Así, pensando ... me vienen a la cabeza tres bloques a destacar que me gustaría comentar.

Uno sería todo el apartado de subvenciones. Nuestra Trabajadora social ha presentado muchísimas subvenciones a diferentes Instituciones, para poder cubrir todos nuestros gastos y poder realizar diversas Actividades.

Agradecer enormemente a las entidades que ya nos han contestado (IberCaja, Departamento de Salud del Gobierno de Aragón), ya que gracias a estas dos ayudas vamos a poder mantener a las profesionales que hay trabajando en la Asociación.

Todavía estamos a la espera de saber las subvenciones de otras instituciones. Ojala no tarden mucho, ya que esto nos permitirá planificarnos mejor.

Otro apartado sería la nueva Ley de Dependencia. Por lo que nos habéis contado casi todos los afectados, la habéis solicitado. Según lo que nos habéis informado, habéis sido valorados con el Grado III nivel 2 (máxima dependencia), pero todavía no habéis recibido ninguna prestación económica o servicio.

Desde aquí quiero hacer un llamamiento a el Departamento de Atención a la Dependencia. Estos enfermos NO pueden esperar tanto tiempo a recibir una ayuda. Como diría nuestra socia y amiga M^a Jesús: "La burocracia es muy lenta, y nuestra enfermedad avanza muy rápida"

Por último, agradecer a todas las personas que colaboran con la asociación para que se puedan llevar a cabo las actividades que desde aquí se organizan (Expofamilias, Mercadillo solidario, Día Mundial de la ELA...). Y nuevamente pedir que se animen los que todavía no lo han hecho, cualquier ayuda nos puede venir muy bien. ¡¡Todos formamos parte de ARA ELA!!

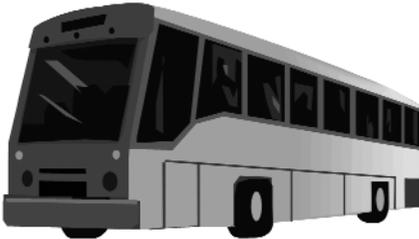
Os deseo a todos que paséis un Feliz verano.

*Jesús Labarta Echegoyen.
Presidente de ARA ELA.*



ACTIVIDADES: VIAJE A TERUEL

COCEMFE es la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica que engloba a entidades relacionadas con la discapacidad. En COCEMFE Aragón están representadas alrededor de 40 asociaciones u organizaciones de discapacitados, ARAELA pertenece a COCEMFE Aragón.



COCEMFE Aragón organizó el día 7 de febrero, después del "Desayuno Cocemfe", un viaje a Teruel para asistir a un acto del PSOE.

Se le pidió a ARAELA su colaboración para que, si era posible, fuera alguien que usara silla de ruedas. Petición que fue atendida y en representación de ARAELA viajaron y asistieron al acto cuatro personas, una de ellas enferma de ELA, junto con representantes de otras asociaciones y entidades de discapacitados físicos, orgánicos y sensoriales.

ZARAORTO, S.L.

ORTOPEDIA MIGUEL SERVET

Pablo Remacha, 17
(esquina Luis Aula)
Teléfono: 976421843
50008 Zaragoza

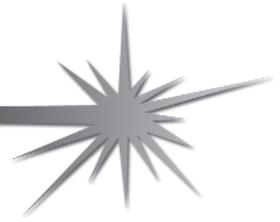


ORTOPEDIA GRAN VIA

Dirección: Fernando El Católico, 53
Teléfono y Fax: 976568994
50006 Zaragoza

ACTIVIDADES:

DESAYUNOS COCEMFE



Una de las líneas de trabajo de la Confederación, es la de ejercer de interlocutora de las distintas entidades ante los representantes institucionales, manteniendo un diálogo con ellos que permita proponer nuevas políticas de actuación, vigilar por el cumplimiento de las ya aprobadas y denunciar las situaciones de desigualdad.

Siguiendo este planteamiento, se ha diseñado una acción, denominada Los desayunos de COCEMFE en la que, durante cinco sesiones anuales, los distintos representantes políticos abordaron temas de interés relacionados con la discapacidad.

Los desayunos de COCEMFE se celebran en el Hotel Boston de Zaragoza, con una duración y un aforo limitados. Con ellos se pretende conocer de primera mano los planteamientos y directrices en materia de discapacidad, de las principales fuerzas políticas aragonesas y dar la oportunidad a las entidades del sector y otras fuerzas sociales, de plantear sus exigencias e informar sobre sus verdaderas necesidades.

El objetivo de estos desayunos fue crear un foro de información y debate sobre todos los temas relacionados con la discapacidad física y orgánica. La situación actual de los grupos afectados y las soluciones de futuro.

Cada desayuno se dedicó monográficamente a un aspecto o bloque relevante, y en cada uno de ellos participó:

- Un ponente invitado que introduce el tema a nivel conceptual y reflexiona sobre él.

- Un moderador, periodista de reconocido prestigio en Aragón, que asegura una dinámica apropiada para la reunión, resume las diferentes posiciones y es el encargado de transmitir las principales conclusiones.

- Un conjunto de 100 personas asistentes formadas por representantes de las organizaciones miembros de COCEMFE ARAGÓN y los agentes sociales de la Comunidad Autónoma de Aragón.

FECHAS:

Se llevaron a cabo 5 desayunos con las siguientes fechas:

- 17 de enero: Izquierda Unida
- 24 de enero: Partido Aragonés
- 31 de enero: Chunta Aragonesista
- 7 de febrero: Partido Popular
- 14 de febrero: Partido Socialista

Horario de 9,00 a 11,00 de la mañana.

En representación de ARA ELA han acudido 2 personas: Ana Jesús López Clos (Trabajadora Social), y M^a Jesús Alonso García (Socia y Afectada de ELA).



COCEMFE



ACTIVIDADES

DIA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El pasado 29 de Febrero se celebró por primera vez el DÍA EUROPEO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

En principio no habíamos pensado en realizar ninguna actividad, pero nos unimos a otras asociaciones y lo celebramos con una CHOCOLATADA.

El objetivo de la misma era doble: por un lado darnos a conocer en la sociedad a través de los diferentes medios de comunicación, y por otro conocer un poco mas todas las enfermedades minoritarias que existen.

Quedamos muy contentos con la participación de todos vosotros, esperamos que pasarais una tarde agradable, y esperamos que el año que viene seamos muchos mas los que podamos reunirnos.

**¡¡TODAS ESTAS ACTIVIDADES
SON INDISPENSABLES PARA
DARNOS A CONOCER!!**



Afectados y representantes de distintas Asociaciones.

ACTIVIDADES

DIA INTERNACIONAL DE LAS FAMILIAS



El pasado 18 de mayo se celebró el Día Internacional de las Familias.

Este año la celebración tuvo lugar en la Plaza López Allué de Huesca, y fue el departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón el encargado de su organización.

Al igual que en años anteriores, ARAELA estuvo presente dando a conocer la Esclerosis Lateral Amiotrófica a todas aquellas personas que mostraron su interés. Además, también estuvieron presentes otras asociaciones y entidades públicas y privadas, como: Cruz Roja Española, Cáritas Diocesana, Donantes de Sangre, Scouts de Aragón, Asociación de Familias de Acogida de Aragón (ADAFA), la entidad financiera CAI, Movimiento asociativo a favor de las personas con discapacidad (FEAPS)...

Durante toda la mañana, de 10h a 14:30 hubo actividades lúdicas dirigidas principalmente a los niños. Actuaron entre otros, Los Titiriteros de Binefar, grupos de animación infantil que motivaban a la participación de las personas que se concentraron dicha Plaza. Se repartió chocolate y bocadillos de longaniza.

Hubo juegos tradicionales aragoneses: la rana, lanzamiento de herraduras, bolos,.... Acudieron muchas personas con los niños y hubo animación durante toda la mañana. El tiempo acompañó con sol después de las lluvias de los días pasados



Jesus Labarta (Presidente de ARAELA) junto a representantes políticos de nuestra Comunidad.

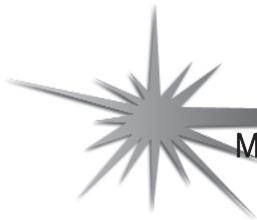
Por parte de ARAELA hubo nueve personas que atendieron a las personas que se acercaban al stand y se les daba información sobre la ELA.

Las autoridades representantes del Gobierno de Aragón, del Ayuntamiento de Huesca y provincia se acercaron y saludaron a los integrantes del stand de ARAELA.

El participar en estos actos sirve para dar a conocer la enfermedad y la problemática de los enfermos y sus familias, objetivo, entre otros, de la asociación.

Desde aquí agradecer a todos aquellos socios presentes en este acto y sobre todo agradecer a sus organizadores la oportunidad que año tras año nos brindan para que podamos difundir nuestra problemática.

**¡¡Al año que viene
esperamos poder
acudir...!!**



ACTIVIDADES:

MERCADILLO SOLIDARIO EN GARRAPINILLOS 2008

Dentro de nuestras Actividades de difusión, esta ya la tenemos como habitual dentro de la Asociación.

Es el segundo año consecutivo que ARA ELA participa en el "Mercadillo Solidario" de Garrapinillos. Se llevó a cabo el pasado día 25 de Mayo.

Dicho Mercadillo está organizado por la Comisión de Cultura, y lleva realizándose 4 años.

Cada año el número de Asociaciones participantes es mas grande, encontrándose allí entre otras: ALDA (Asociación de Lucha Contra la Distrofia en Aragón), AFEDAZ (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer) MANOS UNIDAS, UNICEF, ASPACE, Fundación "LA CARIDAD", ASOCIACIÓN DE SORDOS DE ZARAGOZA...

Este año fue novedosa e interesante la actividad allí desarrollada: A parte de que cada Asociación tuviera su stand y pudiera allí vender sus artículos y recaudar fondos para la Asociación, la Organización instaló un equipo de Megafonía por el que se fue entrevistando a todas las Entidades allí presentes.

Por parte de ARA ELA, habló nuestra Trabajadora Social (Ana López), que explico lo que es la ELA y toda la problemática que acarrea.

Desde aquí queremos dar las gracias a la Comisión de Cultura de Garrapinillos por invitarnos a participar, por la extraordinaria organización, por el buen trato con el que nos acogieron, y por su donativo.

iiEsperamos poder seguir participando en este Acto, y ojala fueran muchos mas los que se organizaran en distintos pueblos o barrios..!!



**Viñuales**
Centro Optico

Adaptación lentes de contacto
Revisiones visuales
Laboratorio
Estaciones meteorológicas



LES DESEA
FELIZ VERANO



Bollé
GUCCI
VOGUE

EMPORIO ARMANI
GIORGIO ARMANI

Ray-Ban
CARRERA

CHANEL

Silhouette

RALPH LAUREN

arnette

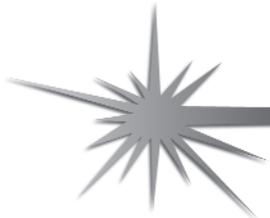
Calvin Klein

CEBE

DAKLEY

 **CIONE**
GRUPO DE ÓPTICAS

Avda. Tenor Fleeta, 5
Tel. 976 21 97 80
ZARAGOZA



Estrés Oxidativo y Patología en la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Dra. Pilar Larrodé Pellicer.
Servicio de Neurología
H. Clínico Universitario
Lozano-Blesa. Zaragoza

Enfermedad de la Neurona Motora: Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a las neuronas motoras de la corteza cerebral (1ª Neurona Motora ó Superior), tronco cerebral y médula espinal (2ª Neurona Motora ó Inferior). Produce una alteración selectiva en el sistema motor, con debilidad y atrofia muscular progresivas y un variado rango de discapacidades. Su origen no está claramente identificado por lo que no existe todavía un tratamiento eficaz.

Origen de la Enfermedad de la Neurona Motora

Todavía no hay suficientes evidencias para determinar la causa primaria de ésta enfermedad, pero se ha identificado diversos mecanismos de producción complejos que pueden coexistir de forma no excluyente. Todos ellos tienen en común la acción del **estrés oxidativo** que daña selectivamente a las neuronas motoras, pues son las células más vulnerables a éste, por tener gran tamaño y demanda energética así como un elevado nivel de impulso excitador.

Por **Estrés oxidativo** entendemos la interacción de fuerzas pro- y anti-oxidantes celulares, donde la capacidad de producción de radicales de oxígeno libres (ROS) excede la capacidad antioxidante de la célula.

-Fuentes de ROS (pro-oxidantes): exceso de actividad de las mitocondrias (órganulos energéticos dentro de las neuronas), metales libres, enzimas oxidativos, fagocitos inflamatorios (microglia), exceso de glutamato (principal neurotransmisor excitador).

-Defensas anti-oxidantes: enzimas antioxidantes como la SOD1 (Superóxido-dismutasa de Cobre/Zinc), otras vías de degradación (Proteasoma-Ubiquitina) y Vitaminas (C y E).

-Daño oxidativo por ROS: El estrés oxidativo produce daño en los distintos componentes de las células neuronales: proteínas, lípidos de membrana, mitocondrias y DNA, que conducen a la muerte neuronal programada (apoptosis).

Los siguientes mecanismos se han implicado en la producción de estrés oxidativo en la ELA:

1-Superóxido dismutasa de Cobre/Zinc (SOD1): es la principal enzima antioxidante neuronal que cataliza la eliminación de radicales superóxido ($O_2\bullet$) en una reacción de dismutación. Una **alteración en la actividad de la SOD1** causaría aumento radicales de oxígeno libres (ROS) conduciendo al estrés oxidativo con el consiguiente daño celular que conduce a la muerte de la neurona. Esta alteración se produce por mutaciones del gen que codifica la SOD1, responsables de algunas formas de ELA-familiar. Pero recientes trabajos demuestran también una disminución de la actividad de enzimas antioxidantes en células sanguíneas de pacientes con ELA esporádica (no familiar), encontrado concretamente una disminución de la actividad SOD1 en nuestros pacientes con ELA-esporádica.

2-El exceso de excitación (toxicidad) por glutamato (sustancia que constituye el principal neurotransmisor excitador dentro del sistema nervioso), activa receptores de la neurona motora produciendo una alteración mitocondrial y estrés oxidativo, que se pueden combinar en un círculo vicioso que culmina finalmente con la muerte de la neurona motora.

Estrés Oxidativo y Patología en la Esclerosis Lateral Amiotrófica



4- Alteración del citoesqueleto neuronal, con agregación y bloqueo de neurofilamentos dentro del axón (eje) de las neuronas motoras, responsable del transporte de sustancias tróficas entre las neuronas motoras y el músculo. En los estudios post-mortem de pacientes con ELA encontramos cuerpos de inclusión, acúmulo de neurofilamentos y balonamientos axonales, apoyando la hipótesis de que hay una alteración en el transporte axonal involucrada en la ELA.

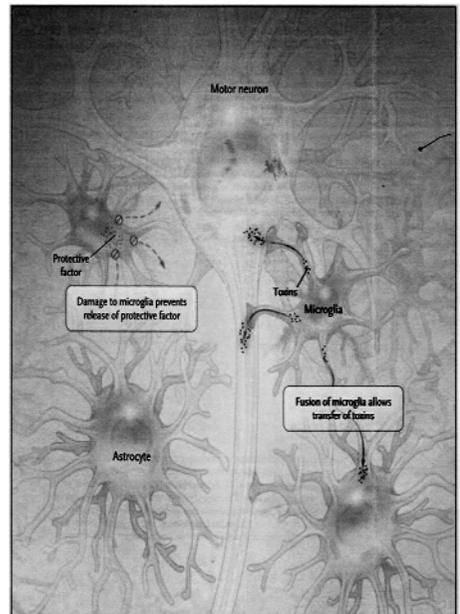
5- Alteración de células no neuronales (gliales: astrocitos y microglia) rodeando a las neuronas motoras. Este mecanismo puede explicar el proceso por el cual la degeneración de neurona motora comienza focalmente pero gradualmente se extiende a grupos contiguos de neuronas motoras. La interacción entre neuronas motoras y células gliales es importante en la evolución progresiva y puede contribuir a la desaparición de las neuronas motoras.

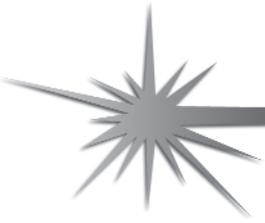
6- Alteración del músculo: Hay creciente interés en el papel del músculo esquelético, en contacto físico directo con la neurona motora, con la que se comunica de forma retrógrada influyendo en su supervivencia. Apoyando esta hipótesis se ha encontrado un hipermetabolismo muscular crónico en pacientes con ELA en paralelo a una reducción de la masa grasa libre frecuentemente observada en estos pacientes cuando están empeorando. Estudios en modelos de ratón transgénico, sugieren que una dieta energética no solo mejora el estado metabólico del ratón sino también mejora su función neuronal motora.

El estado nutricional es un factor pronóstico para la supervivencia de los pacientes con ELA, y hay evidencias de que un apropiado e individualizado manejo nutricional puede constituir un tratamiento primario sintomático para esta enfermedad.

Evolución Natural de la Enfermedad:

Antes de manifestarse clínicamente se considera existe una fase presintomática en la cual se inicia una muerte neuronal silenciosa (apoptosis), para la cual se están investigando marcadores biológicos que nos permitan detectarla aun en ausencia de síntomas evidentes.



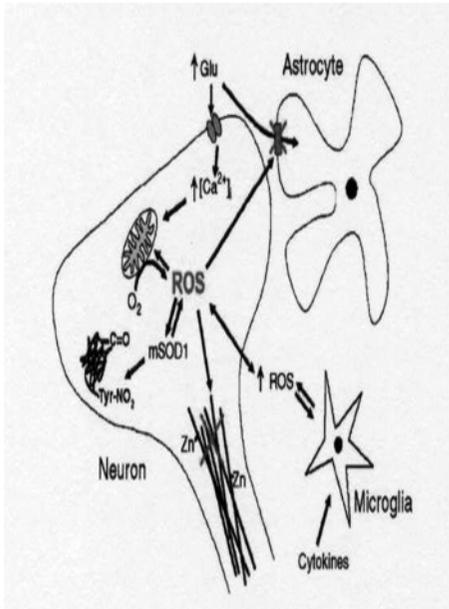


Estrés Oxidativo y Patología en la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Posteriormente comienza la fase sintomática, cuando ya la pérdida de neuronas alcanza un nivel que motiva la presentación de síntomas clínicos, de inicio muy sutil aunque progresivo, consistente en debilidad del sistema motor que se puede iniciar en distintas partes del cuerpo, junto con una combinación de signos de afectación de 1ª y/o 2ª neurona motora que nos permiten la sospecha diagnóstica.

La evolución posterior es progresiva y, con mayor o menor rapidez, existe una gradual extensión de la debilidad a todos los músculos voluntarios.

Sin embargo se han identificado diferentes tasas de progresión de la enfermedad que implican una variabilidad en la supervivencia de los pacientes, estimada en torno a 2-4 años en el 50% de los pacientes, frente a un 10% de pacientes que puede sobrevivir más de 10 años.



Es de interés la investigación clínica y epidemiológica de ésta variación evolutiva dentro de la misma enfermedad, para identificar distintos **factores pronósticos** sobre los cuales poder actuar para frenar la evolución de ésta enfermedad.

En este sentido hemos encontrado distintos factores de peor pronóstico como la edad avanzada, deterioro del estado nutricional, afectación de musculatura respiratoria y deglutoria (bulbar), predominio de afectación de neurona motora inferior, que se relacionan significativamente con una evolución más rápida y agresiva.



PRESENTACIÓN DE LA “GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE LA ESCLERÓSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

EN ESPAÑA

En el transcurso de estos últimos años, ARA ELA ha mantenido diversas reuniones con las diferentes Asociaciones de ELA que hay en España, con el objetivo de editar el LIBRO BLANCO SOBRE LA ELA.

Después de mucho trabajo de diferentes profesionales que han colaborado en la confección de la misma, muchas reuniones con las asociaciones y con la Administración, y de la búsqueda de recursos económicos para gestionarla... por fin el pasado día 14 de Febrero tuvo lugar la presentación de esta Guía.

La misma se llevó a cabo en la sede del IMSERSO (Madrid).

El evento contó con la presencia de Alfonso Jiménez Palacios, Director General de Cohesión del Sistema Nacional de Salud y Alta Inspección (Ministerio de Sanidad y Consumo), y de Almudena Pérez Hernando, Directora General del Servicio Madrileño de Salud, así como de los componentes del Grupo de Expertos y equipo redactor de esta Guía.

En nombre de ARA ELA acudieron tres representantes: Ana López (Trabajadora social) M^a Pilar Clos y Luisa Lombardo (Vocales de la Junta Directiva).

A la finalización de dicha presentación, los representantes de todas las Asociaciones mantuvimos una reunión en la que acorda-

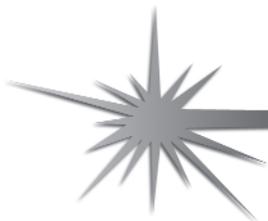
mos la forma en que se iban a repartir estas Guías. Estamos a la espera de que se nos envíen.

Aunque la Guía está pensada para los profesionales, se ha preparado un resumen de la Guía sólo para enfermos, familiares y cuidadores. Este resumen se puede descargar desde nuestra web (www.araela.org) ó nos lo podéis solicitar en la asociación.

**¡¡Ojala sea de
gran utilidad
para todos...!!**

Guía para la atención
de la esclerosis lateral
amiotrófica (ELA)
en España

SANIDAD 2007
MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO



ATENCIÓN PSICOLÓGICA: EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de una enfermedad es un momento difícil para cualquier persona, pero si además tenemos en cuenta el desconocimiento social, e incluso a veces profesional de la ELA, esto hace que sea una enfermedad que muchas veces genera en los afectados una sensación de soledad y de exclusión social, cultural y económica. Todo esto produce cambios en todas las áreas de la vida del paciente, y son estos cambios surgidos a partir del diagnóstico los que hay que aprender a afrontar.

Como ya hemos comentado muchas veces, la figura del psicólogo es muy importante en el transcurso de ésta enfermedad, pero es quizás en el momento del diagnóstico cuando éste profesional cobra más importancia.

Sabemos que el diagnóstico de la ELA actualmente es muy dificultoso, y el tiempo que transcurre desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico puede prolongarse hasta 9-14 meses o incluso más.

El no disponer pues de un diagnóstico preciso en una enfermedad que el propio paciente observa que progresa y que afecta a su calidad de vida, genera en el enfermo sentimientos de angustia, ansiedad y malestar.

Todos estos sentimientos se unen a los surgidos una vez se ha dado un diagnóstico definitivo (inutilidad, frustración, miedo a ser una carga...).

La vivencia que tenga cada paciente de la enfermedad vendrá determinada por su historia de vida, sus creencias y valores, su educación y, en definitiva, los recursos que desarrolle para enfrentarse a las modificaciones que le comporta esta nueva situación.

La figura del psicólogo juega aquí un papel importante, ya que puede ayudarnos a desarrollar algunos recursos que nos sirvan de apoyo a la hora de afrontar la enfermedad, a la vez que nos ofrece el apoyo emocional que tan importante resulta.

Finalmente diremos que la ELA no sólo afecta a la vida del paciente, sino también, y de forma muy significativa, a la de la pareja y la familia. Por tanto es importante que el psicólogo preste a los familiares apoyo emocional, mediante la escucha activa y el reconocimiento de la labor que realizan en el cuidado del paciente, especialmente en el caso del cuidador principal.

*María Arilla Leonar.
Psicóloga de ARA ELA.*

ATENCIÓN SOCIAL:

LEY DE DEPENDENCIA



LEY DE DEPENDENCIA: Cómo es el procedimiento para la solicitud

El procedimiento tiene **dos fases** que coinciden con **dos resoluciones administrativas**. La primera reconoce el grado y nivel de dependencia del solicitante.

La segunda se emitirá de acuerdo con el calendario de implantación del sistema y da acceso a los servicios y prestaciones del sistema.

PRIMERA FASE

1. Registro de la solicitud.

Los **plazos administrativos** de las solicitudes del Sistema Aragonés de Atención a la Dependencia empiezan a contar **desde** el momento en **que la solicitud tiene entrada** en cualquiera de los registros de las Direcciones Provinciales del Departamento de Servicios Sociales y Familia.

2.- Valoración de la situación de dependencia.

Un técnico valorador dependiente de la Dirección General de Atención a la Dependencia concierta una **cita** con el solicitante y se desplaza al domicilio para aplicar el baremo de valoración.

3. Resolución de grado y nivel.

Una vez realizada la valoración y completados los trámites administrativos necesarios la Dirección Provincial del Departamento de Servicios Sociales y Familia remite una carta que contiene la **Resolución que reconoce el grado y nivel** de dependencia del solicitante.

SEGUNDA FASE

4. Valoración técnica de los recursos más adecuados a la situación de dependencia y consulta al ciudadano.

Si la resolución de grado y nivel reconoce una situación de dependencia que da derecho de acceso de acuerdo con el calendario establecido en la Ley, la Dirección Provincial del IASS solicita a los servicios sociales comunitarios de su comarca o municipio un informe técnico preceptivo para la elaboración de su programa individualizado de atención (PIA).

Un o una trabajadora social de su centro comarcal o municipal de servicios sociales se pone en contacto con el solicitante para la elaboración del informe social. **El solicitante es consultado sobre los recursos** más adecuados a su situación y firma un documento que acredita que se ha realizado.

La Dirección Provincial del IASS solicita la documentación que es necesaria para **calcular el costo** que el solicitante debe asumir en el caso de que reciba un servicio, o la cantidad que le corresponde en concepto de prestación económica.

5. Resolución de asignación de programa individualizado de atención (PIA).

La Dirección General de Atención a la Dependencia remite una carta que contiene la **Resolución que asigna el servicio o la prestación económica** que corresponde al solicitante.

Cómo se solicita el reconocimiento de la situación de dependencia

Acuda al **Centro comarcal o municipal de servicios sociales**.

Debe **concertar una cita** con su trabajador o trabajadora social quien le ofrecerá toda la información que pueda requerir. También puede acudir a las Direcciones Provinciales del Departamento de Servicios Sociales y Familia en las tres capitales de provincia.

En todos estos sitios le facilitarán el modelo oficial de solicitud que deberá rellenar.

Muy importante: ESTA SOLICITUD INICIA EL PROCEDIMIENTO QUE FINALIZA CON EL RECONOCIMIENTO DE LA PRESTACIÓN CORRESPONDIENTE, si procede.



Sistema Aragonés
de Atención
a la **Dependencia**

Con la solicitud deberá presentar la siguiente **documentación**:

–Fotocopia del **DNI del solicitante** (que es la persona en situación de dependencia).

–Fotocopia del **DNI del representante legal** o guardador de hecho de la persona en situación de dependencia si esta no puede actuar por sí misma.

–Documento que **acredite que se es tutor legal** de una persona incapacitada o impreso de declaración de guardador de hecho rellenado.

–En el caso en el que el solicitante sea **menor de edad: fotocopia Libro Familia** (en este caso no deberá presentar ninguno de los dos anteriores).

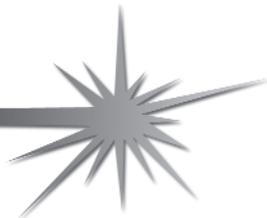
Dirección General de Atención a la Dependencia

976 713 136
atenciondependencia@aragon.es

*Texto extraído de la web del
Gobierno de Aragón.*

*Supervisado por Ana Jesús López Clos.
Trabajadora Social ARA ELA.*

DIA MUNDIAL 2008: RUEDA DE PRENSA



El día 17 de Junio con motivo del Día Mundial de la ELA, se desarrolló una **Rueda de prensa en el H. C. "Lozano Blesa"** de Zaragoza.

La mesa fue presidida por el Dr. Pascual Marco Nuñez (Subdirector médico del Hospital), Así mismo asistieron nuestros Asesores Médicos, Dra. Pilar Larrodé, Neuróloga del H.C.U. y Dr. José Luís Capablo, Neurólogo del H. Miguel Servet. Y como representantes de ARA ELA, Jesús Labarta (Presidente) y M^a Jesús Alonso (socia afectada de ELA).

Los Medios de comunicación que acudieron esta convocatoria pertenecían a radio, televisión y medios escritos. Destacamos los siguientes: Aragón TV, Localia Televisión, ZTV, El Periódico de Aragón, Heraldo de Aragón, Europa press, Aragón press, y Agencia EFE.

Se informó de las características de la enfermedad, de las experiencias del enfermo y familiares y se hizo especial hincapié en la creación de una UNIDAD DE ELA en la que participen distintos especialistas y que permita al paciente ser atendido por todos ellos en una misma visita.

Así mismo se quiso hacer un llamamiento al Departamento de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón, ya que desde que se ha

aprobado esa ley, nuestros afectados se están viendo perjudicados por la misma. Esto se debe a que la valoración de "Dependiente" se ha producido, siendo valorados con Grado III, nivel 2, que es lo máximo, pero el proceso hasta que les conceden una prestación económica o un servicio es muy lento, llegando en muchos casos a fallecer antes de que les sea dicha ayuda concedida.

Durante toda la semana de celebración del Día Mundial de la ELA se recibieron llamadas de diversos Medios de Comunicación, queriéndose hacer eco de la noticia.

Realizaron **entrevistas y grabaciones para diversos programas** a varias personas del entorno de la Asociación.

Por último también nos gustaría resaltar que tanto las Actividades que se han llevado a cabo estos días, las experiencias de algunos de nuestros socios, como la información de todo lo referente a la ELA, ha salido publicada en los mejores **portales de Internet** (Aragón digital, El periódico de Aragón, Heraldo de Aragón, etc...).





DIA MUNDIAL 2008: MESAS INFORMATIVAS

Tal y como se viene haciendo desde hace varios años en la Celebración del DIA MUNDIAL DE LA ELA, la Asociación tiene por Objetivo Sensibilizar e informar a la sociedad sobre todos lo relacionado con esta cruel enfermedad.

Para ello, se han colocado diversas Mesas Informativas en diferentes Hospitales y Centros Comerciales de nuestra Comunidad. Las fechas y lugares de colocación fueron los siguientes:

-19 de Junio: Hospital San Jorge de Huesca

-20 de Junio: Hospital Miguel Servet y Centro Comercial El Corte Inglés.

-21 de Junio: Centros Comerciales: Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur y GranCasa.

-23 de Junio: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

Siempre hacemos mucho hincapié en la colaboración de la gente para poder realizar estas jornadas. Este año nos ha sido posible poner cuatro días las Mesas, pero con mucho esfuerzo de las personas que han colaborado, ya que han sido muy pocas y han tenido que estar muchas horas.

A todas ellas...
Gracias por vuestro esfuerzo, sabemos que no siempre es fácil.



Esperamos contar siempre con vuestra colaboración, y los que todavía no lo habéis hecho...
¡¡Os estamos esperando...!!

DIA MUNDIAL 2008: COMIDA DE HERMANDAD



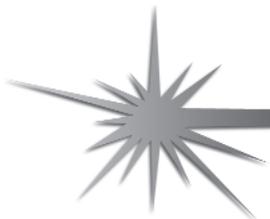
Tal y como todos sabéis, el pasado 22 de Junio, nos reunimos en el Restaurante "El Foro" para celebrar la comida de Hermandad, que ya como va siendo habitual se realiza todos los años.

Nos salió un día muy caluroso, daba hasta pereza el tener que salir de casa para ir a la comida, pero el aire acondicionado del restaurante, y el buen ambiente entre los asistentes hizo que se nos olvidara el calor con el que habíamos entrado.

El ambiente de la misma fue muy bueno. Muchas conversaciones sobre la EXPO, pabellones que ya se habían visto, actuaciones que no se podían dejar de ver, etc... Así mismo otro de los temas que tampoco pudo faltar fue el partido de fútbol que por la tarde iba a jugar España.

En resumen, temas muy distendidos que hacen olvidar los problemas que cada persona tiene.





DIA MUNDIAL 2008: COMIDA DE HERMANDAD

Para finalizar hubo un sorteo de regalos. Desde aquí agradecer por un lado a Guillermo Arnas, que como otros años trajo regalos para sortear y pasar un ratillo agradable al finalizar la comida. También Carrefour, nos hizo entrega de varios regalos para el sorteo en la comida.

Por último, agradecer a Chocolates LACASA y al supermercado SABECO la donación de sus productos. Fue entregado un lote de estos productos a cada uno de los asistentes a la comida.

Por último solo nos queda animaros para que al año que viene podamos contar con vuestra presencia. ¡¡Viene muy bien pasar un ratillo agradable, y olvidarse por un momento de todas esas cosas que nos tienen preocupados..!!



DIA MUNDIAL 2008:

AGRADECIMIENTOS



Con motivo del Día Mundial, ARA ELA quiere agradecer a las personas, empresas y entidades que han colaborado con la Asociación y nos han facilitado la realización de los actos programados con motivo de este día.

Nos es grato resaltar...

- Al Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa", por cedernos la Sala de Juntas para la realización de una Rueda de Prensa, y especialmente a la profesional de Relaciones Públicas, Dña. M^a Jesús Asensio por su gran organización en la preparación de la misma.

- A los Doctores Dña. Pilar Larrodé (Neuróloga del H.C.U. Lozano Blesa), D. José Luis Capablo (Neurólogo H. Miguel Servet), por ayudarnos a difundir la existencia de la ELA.

- Al H. Clínico Universitario y H. Miguel Servet por permitir la colocación de mesas informativas en sus centros.

- Al Hospital "San Jorge" de Huesca, por permitirnos por primer año estar presentes en su Hospital mediante la colocación de una Mesa Informativa.

- A todos los Medios de Comunicación

- A Carrefour-Augusta, Carrefour-Actur, Corte Inglés y GranCasa por preparar sendas mesas informativas en sus centros.

- A Chocolates Lacasa, Sabeco, y Frutos secos Son Sánchez por la donación de sus productos.

- Y a las personas que han estado presentes en las diferentes Mesas informativas.

**SIN VUESTRA
COLABORACIÓN, TODAS LAS
ACTIVIDADES PREPARADAS...
¡¡NO HUBIERAN
SIDO POSIBLES...!!**





Asamblea General Ordinaria y extraordinaria

El viernes 27 de junio se realizaron las Asambleas Ordinaria y Extraordinaria de ARAELA, celebradas en los locales del Centro Cultural Juan Pablo II, sito en la C/Privilegio de la Unión nº39 de Zaragoza. Estuvieron alrededor de 12 personas y dio comienzo a las 18h, en segunda convocatoria.

Se trataron los siguientes temas:

1º. - Lectura y aprobación del acta de la asamblea anterior.

2º. - Lectura y aprobación de la Memoria anual de 2007.

Se resumió el trabajo realizado por la asociación a lo largo del pasado año.

- Actividades a cargo de la Trabajadora social: atención y asesoramiento a los enfermos y socios; tramites administrativos para la asociación y socios; preparación y presentación de proyectos a entidades publicas y privadas; coordinación de las actividades de la asociación, preparación del boletín, etc.

- Actividad de la Psicóloga: atención al enfermo en domicilio y sus familias.

- Fisioterapia a cargo de los profesionales de la empresa ARA SALUD a domicilio y en sus instalaciones.

- Celebración del Día Mundial, el 21 de Junio: difusión en los medios de comunicación, rueda de prensa, colocación de mesas informativas, comida de convivencia, charla informativa.

- Publicación de un boletín informativo.

- Contactos con otras asociaciones de ELA y asociaciones de patologías afines, ASEM, CAD, DFA, COCEMFE. . .

- Participación en diferente Actividades de difusión: Expofamilias, Mercadillo Solidario en Garrapinillos, I Muestra de Voluntariado, etc

- Gestión y préstamo del Sistema de Comunicación IRISCOM.

3º. - Lectura y aprobación del Balance Económico del año 2007, expuesto por la Tesorera Ana Escudero.

Ingresos provenientes de:

Cuotas socios, Donaciones, Lotería = 8.893,92€
Subvenciones = 28.850€

TOTAL DE INGRESOS: 37.743,92€

Gastos:

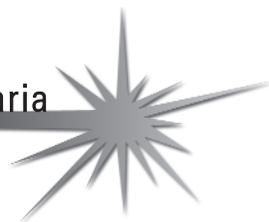
Personal = 22.542,87€
Otros (Teléfono, Material fungible, Transporte, Divulgación) = 16.423,54€

TOTAL DE GASTOS: 39.120,04€

Balance = -1.376,12€

Viendo el Balance final, nos podemos hacer a la idea de lo ajustado que anda nuestro presupuesto.

Asamblea General Ordinaria y extraordinaria



4º. - Presupuesto para el año 2008.

Expuesto por la tesorera Ana Escudero.

-Ingresos = 40.500€

-Gastos = 40.500€

5º. - Proyectos para el año 2008.

Se mantendrán los proyectos que están ya aprobados por convenio y otros que han sido presentados a diferentes convocatorias de subvenciones a entidades publicas y privadas: DGA, Ayuntamiento Zaragoza, IberCaja, CAI, Caja del Circulo Católico.

Dentro de los proyectos presentados están: la Atención Social, Atención Psicológica y Atención Fisioterapeutica (proyectos considerados imprescindibles dentro de la Asociación); Campañas de Sensibilización y Difusión en Zaragoza y Día Mundial.

6º. - Propuestas y preguntas.

Se propuso contactar con empresas para conseguir financiación para la reunión prevista de profesionales de las asociaciones de ELA de España, que tiene que organizarla ARAELA.

También se propuso una visita a la Expo2008 para enfermos, familiares y socios en general para pasar un día de convivencia.

Una vez finalizada la Asamblea Ordinaria, dio comienzo la Asamblea Extraordinaria la elección de los miembros de la **Junta Directiva** quedando constituida por:

Presidente:

Jesús Labarta Echegoyen.

Vicepresidente:

Pilar Galve Casorran .

Secretario:

Luis Pelegrín Nuño.

Tesorera:

Ana Escudero Baylin.

Vocales:

- M^a Jesús Usan Máquina.

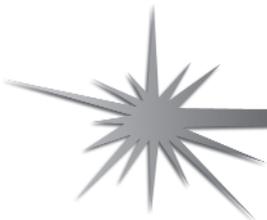
-Pilar Clós Navarro.

-Luisa Lombardo Pineda.

-Susana Pelegrín.

-Pablo Pelegrín Nuño.

-Nuria Nuez Basarte.



Siempre estarás en mi corazón porque
siempre vivirás en mis recuerdos

Angel Falceto.
Jose Antonio Baselga.
Dionisio Lasaga.
Baltasar Arcega.
Lorenza Usieto.
Miguel Pardo.

Agustín Arredondo.
Angel Marcos.
Asunción Pérez.
Rosa Ballarín.
Josefina Gil.





FISIOTERAPIA Y TERAPIA OCUPACIONAL:

Desde aquí queremos recordaros que el Servicio de Fisioterapia está a disposición de todos los socios. Para hacer uso del mismo solo tenéis que llamar a la Asociación y os informaremos de cómo hacerlo.

Así mismo queremos haceros saber que, se está pensando la posibilidad de contratar a una terapeuta ocupacional que será la persona encargada de asesorar sobre las distintas Ayudas Técnicas disponibles tanto en el mercado como en la Asociación, sobre las adaptaciones en las casas, etc...

Os seguiremos informando sobre este tema.

Estos dos servicios se pueden llevar a cabo gracias a una subvención recibida por IberCaja, dentro del programa "PROYECTOS ASISTENCIALES – ATENCIÓN A LA DEPENDENCIA 2008"



RISOTERAPIA:

Han sido varias las personas que han llamado este año interesándose por la Risoterapia.

Queremos comenzar un nuevo Taller en Octubre.

Es por ello que os pedimos que todas las personas que estéis interesadas en acudir, podéis llamar a la Asociación desde YA a apuntaros.

El Taller dará comienzo si se tiene un grupo de 15-20 personas apuntadas.



VISITA A EXPO 2008:

Una de las propuestas en la Asamblea General fue el preparar una Jornada de convivencia acudiendo todos juntos a la EXPO:

Esta visita queremos hacerla en Septiembre.

Todos los interesados en venir, podéis llamar a la Asociación para apuntaros. Allí concretaremos fechas y horarios.

Al ser fechas de vacaciones, si al llamar a la Asociación no estamos, os rogamos que dejéis el mensaje en el contestador indicándonos cuantas personas acudiríais, y si os va mejor la visita a la Expo entre semana o en fin de semana.

¡¡ESPERAMOS QUE OS GUSTE LA IDEA Y PODAMOS PASAR UN DÍA AGRADABLE TODOS JUNTOS..!!



REUNIÓN DE ASOCIACIONES DE ELA DE ESPAÑA

En la última reunión que mantuvimos se acordó realizar una reunión de todos los profesionales que trabajan en las diferentes Asociaciones de ELA de España.

ARA ELA será la encargada de organizar este evento, que se llevará a cabo en Zaragoza a principios de Noviembre.

Conforme vayamos teniendo mas detalles de la misma os iremos informando.



AVISO DE TESORERÍA:

Todos aquellos que nos habéis preguntado la manera de hacerse socio de la asociación, y todavía no nos habéis enviado los datos os rogamos que lo hagáis cuanto antes, ya que tenemos que actualizar nuestro listado de socios. Para ello podéis rellenar la parte trasera de este boletín, recortáis la pagina (ó le hacéis una fotocopia) y nos la enviáis por correo postal a la dirección de la Asociación. Es importante que nos pongáis claros todos los datos.

Así mismo recordaros que si alguno de vosotros va a tener variaciones en sus datos personales, tales como: cambio de domicilio, de teléfono, etc... debe comunicárnoslo para proceder a realizar el cambio en nuestra base de datos.

Gracias a ello podremos teneros informados de cualquier novedad que se produzca en la Asociación, y a su vez evitaremos la devolución de muchas cartas.



VACACIONES DE VERANO:

Os informamos que durante el mes de Agosto la Asociación estará cerrada por vacaciones.

Reanudaremos el funcionamiento de la misma a principios de Septiembre.

¡¡FELIZ VERANO A TODOS...!!

Estas son las asociaciones ELA:

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA)

C/ Emilia nº 51 - Local
28029 Madrid.

Tif.: 91 – 311 35 30 / 902- 142 142

adela@adelaweb.com

www.adelaweb.com

Asturias

ELA PRINCIPADO

C/. SAN RAFAEL, 22 – BAJO DCHA. 33400
GIJÓN

Tif.: 985 16 33 11

Baleares

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (ADELA BALEARS)

C/. LLARC, Nº. 56 .

07320 SANTA MARÍA DEL CAMÍ
(PALMA DE MALLORCA)

Tif.: 971 – 620 215

Cataluña

ASSOCIACIÓ CATALANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÒFICA (ACELA)

HOTEL D'ENTITATS DE GRÀCIA

PROVIDENCIA 42, 4 ART, DESPATX. 3

08024 BARCELONA

Tif.: 93 – 284 91 92

GRUP DE SUPORT D'ELA

C/. ORIENTE, Nº. 4 – 2º - 1ª

08911 BADALONA (BARCELONA)

Tif.: 93 – 389 09 73

Navarra

ADELA Navarra

Lerin nº 25 Bajo

31010 Ansoain (Navarra)

Tif.: 948 24 54 35

País Vasco

ADELA E.H. (FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE EUSKAL HERRIA)

Pº Zarategi nº68. Trasera.

20015 Donostia. (San Sebastián)

Tif.: 943 – 482 605

Valencia

ASSOCIACIÓ VALENCIANA D'ESCLEROSI LATERAL AMIOTRÓFICA

AVDA. DEL CID, 41 – 21 .

46018 VALENCIA

Tif.: 96 – 379 40 16

correo@adela-cv.org

www.adela-cv.org

PATROCINAN ESTE BOLETIN:



ARAELA

ASOCIACION ARAGONESA de ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA

DESEO COLABORAR CON ARA ELA

SOCIO DE NUMERO

Cuota mínima : 40 € anuales

Cuota voluntaria : _____ € anuales

COLABORADOR

Cuota mínima : 18 € anuales

Aportación unica _____ € anuales

Cuenta personal.

Nº de cta.: _____

Fecha.: __ / __ / ____

DATOS PERSONALES:

Nombre y Apellidos: _____

Dirección: _____

Población: _____ C.P. _____ Provincia: _____

Teléfono: _____

D.N.I.: _____

SI QUIERE REALIZAR NOS CUALQUIER DONACIÓN, PUEDE HACERLO MEDIANTE TRANSFERENCIA A LOS SIGUIENTES

Nº DE CUENTA:

"La Caixa": 2100 3867 65 0200031094

"Caja Inmaculada": 2086 0011 42 3300407392

"Ibercaja": 2085 0141 92 0300413513

Asociación Aragonesa de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Patronato Juan Pablo II

C/ Privilegio de la Unión nº 39

Planta: 2 Despacho: 2

Zaragoza 50013

Correo electrónico: info@araela.org

Teléfono: 976 13 38 68